



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **FÖRÄLDRARS ERFARENHETER AV VÅRDEN NÄR DERAS BARN BEFINNER SIG I LIVETS SLUTSKEDE**

Det ofattbara – att ha ett barn i palliativ vård

**Julia Nilsson & Malin Sahlberg**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2017
Handledare:	Margaretha Nolbris Jenholt
Examinator:	Ann-Sofie Magnusson
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

## Förord

Vi vill tillägna ett tack till Margaretha Nolbris Jenholt, vår handledare i denna kandidatuppsats. En kvinna med beundransvärd kunskap och erfarenhet inom den pediatrika och palliativa vården. Vi tackar för dina tankar, de råd och den motivation du givit oss vid varje möte.

Julia Nilsson & Malin Sahlberg

Titel (svensk)	<b>Föräldrars erfarenheter av vården när deras barn befinner sig i livets slutskede:</b> Det ofattbara - att ha ett barn i palliativ vård
Titel (engelsk)	<b>Parents experiences of care when their child is in End of Life:</b> The unimaginable - to have a child in Palliative Care
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2017
Författare:	Julia Nilsson & Malin Sahlberg
Handledare:	Margaretha Nolbris Jenholt
Examinator:	Ann-Sofie Magnusson

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Inom den pediatrika vården bär föräldrar ansvar för sitt barn och barn har rättigheter som vården ska upprätthålla. Palliativ vård är vård vid livets slutskede och bygger på att främja livskvalitet och lindra lidande för patienten och dess familj. Familjefokuserad omvårdnad utövas inom den palliativa vården för barn där kommunikation som begrepp är centralt för att öka förståelsen samt hitta lösningar på problem genom att se både familjens och vårdpersonalens perspektiv.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa föräldrars erfarenheter av vård när deras barn befinner sig i livets slutskede.

**Metod:** En litteraturstudie genomfördes för att besvara syftet. Resultatet baserades på elva originalartiklar där tre kategorier och sju underkategorier identifierades. Kategorierna blev föräldrarollen, stöd från vårdpersonalen och kommunikationens betydelse för familjen.

**Resultat:** Föräldrarna antog många olika roller när deras barn befann sig i palliativ vård. De uppskattade när personal uppvisade medkänsla och omsorg samt upprätthöll en kontinuitet. Detta hjälpte till att bygga bra relationer mellan hälso- och sjukvårdspersonal och föräldrar. Familjen var i behov av psykiskt, emotionellt och existentiellt stöd. Medkänsla, omsorg och öppenhet gav tröst och stöd till föräldrarna. Det underlättade för föräldrarna om vårdpersonal hjälpte dem med administrativa uppgifter kopplade till ekonomi. Brister i kommunikation bidrog till sämre relationer. Ärlig och direkt information uppskattades då bristande informationsöverföring kunde leda till ångest. Det var även viktigt att informationen överfördes på ett språk och en språknivå som föräldrarna förstod. Respekt, ömsesidighet, delaktighet och bekräftelse av beslut var viktiga komponenter i samtal. Föräldrarna föredrog individualiserad vård som var anpassad efter deras behov.

**Slutsats:** Från vårdpersonal värderar föräldrar som har ett barn i livets slutskede kontinuitet, kommunikation, stöd, delaktighet och goda relationer. Genom att arbeta efter ICN:s etiska koder och en familjefokuserad omvårdnad kan föräldrarnas behov uppfyllas.

Nyckelord: Child, communication, end-of-life/end of life, palliative care, parents, pediatrics, professional-family relations och support.



# Innehållsförteckning

1. Inledning .....	1
2. Bakgrund.....	1
<b>2.1 Barns rättigheter</b> .....	1
<b>2.2 Föräldrarnas roll och ansvar</b> .....	2
<b>2.3 Palliativ vård</b> .....	2
<b>2.4 Pediatrisk palliativ vård</b> .....	2
<b>2.5 De fyra hörnstenarna</b> .....	3
<b>2.6 Sjuksköterskans roll och ansvar</b> .....	3
<b>2.7 Kommunikation med föräldrar</b> .....	3
<b>2.8 Familjefokuserad omvårdnad</b> .....	3
<b>2.9 Problemformulering</b> .....	3
<b>2.10 Syfte</b> .....	4
3. Metod .....	5
<b>3.1 Design</b> .....	5
<b>3.2 Urval</b> .....	5
<b>3.3 Datainsamling</b> .....	5
<b>3.4 Kvalitetsgranskning</b> .....	5
<b>3.5 Analys</b> .....	6
<b>3.6 Etiskt förhållningssätt</b> .....	6
4. Resultat .....	6
<b>4.1 Föräldraskapet</b> .....	7
4.1.1 Föräldrarollen .....	7
4.1.2 Det döende barnet.....	7
<b>4.2 Stöd från vårdpersonal</b> .....	8
4.2.1 Positiva egenskaper hos vårdpersonal .....	8
4.2.2 Negativa egenskaper hos vårdpersonal .....	11
4.2.3 Ekonomi .....	11
<b>4.3 Kommunikationens betydelse för familjen</b> .....	12
4.3.1 Information.....	12
4.3.2 Samtal i palliativ vård .....	13
5. Diskussion.....	15
<b>5.1 Metoddiskussion</b> .....	15
<b>5.2 Resultatdiskussion</b> .....	16
5.2.1 Familjefokuserad- och personcentrerad omvårdnad .....	17

5.2.2	Föräldrarollen .....	17
5.2.3	Det döende barnet.....	18
5.2.4	Positiva egenskaper .....	18
5.2.5	Negativa egenskaper .....	18
5.2.6	Ekonomi .....	19
5.2.7	Information.....	19
5.2.8	Samtal i palliativ vård .....	20
<b>5.3</b>	<b>Slutsats</b> .....	20
<b>5.4</b>	<b>Kliniska implikationer</b> .....	21
6.	Referenslista.....	22
Bilagor .....		
	Bilaga 1 – Granskningsmall .....	
	Bilaga 2 - Söktabeller .....	
	Söktabell Cinahl.....	
	Söktabell Pubmed .....	
	Söktabell Scopus.....	
	Bilaga 3 - Artikelöversikt .....	

# 1. Inledning

Den palliativa vården är en sorglig och svår situation att uppleva för alla parter som är inblandade. Det blir ytterligare komplext när patienten är ett barn. Smärtan och sorgen som en familj går igenom när det ofattbara inträffar är svår att föreställa sig. Att som sjuksköterska möta barn och föräldrar i denna svåra situation och veta det bästa tillvägagångssättet för en optimal omvårdnad är komplicerat. Som blivande sjuksköterskor kommer vi att möta svårt sjuka barn i livets slutskede ute i vården samt deras föräldrar. Föreliggande kandidatuppsats arbete motiveras av en strävan efter att skapa en ökad förståelse kring vad föräldrar vill ha och behöver från vården i denna svåra tid.

## 2. Bakgrund

Vård i livets slutskede kallas palliativ vård. Denna vård finns till för att lindra lidande och främja livskvalitet och skall följa patienten och dess närstående hela vägen fram till döden (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2014). I Sverige avlider cirka 90 000 personer per år (Socialstyrelsen, 2016a). Mindre än en procent av dödsfallen är barn under 18 år (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård kan ges i hemmet, på sjukhus och på kommunala vård- och omsorgsboenden (Regionala Cancercentrum, 2016). År 2010 startades nordens första hospice för barn och ungdomar i livets slutskede i Stockholm (Ersta diakoni, u.å.).

### 2.1 Barns rättigheter

Ett barn är en person under 18 år (United Nations, 1989).

Förenta nationernas barnkonvention redogör för barns rättigheter i världen. Alla barn har rätt till livet och de länder som har skrivit på avtalet om barns rätt har som mål att göra sitt bästa för att barn ska få en trygg uppväxt. Barn har rätt att ta del av, ta reda på samt vidareföra information. Barn har yttrandefrihet. Under vårdnadshavares tillsyn och omvårdnad skall de se till att barnet skyddas (United Nations, 1989). Barn som är i behov av sjukvård skall ges bästa möjliga vård för att uppnå bästa möjliga hälsotillstånd (United Nations, 1989).

NOBAB står för Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB, 2017) som skapat en nordisk standard för barns och ungas rätt i sjukvården som består av tio standarder för barn samt deras föräldrar. Standarderna skapades för att tillvarata barns rättigheter och fungera som en vägledning inom hälso- och sjukvården i syfte att ge likvärdig vårdkvalité. I standarden står det att barn endast skall läggas in på sjukhus då den behandling eller omvårdnad som krävs inte kan tillgodoses i hemmet eller på vårdcentral samt att barn ej skall vårdas på vuxenavdelning. Barn behöver ha andra barn omkring sig för att leka och känna sig trygga. Barn har rätt att ha förälder eller annan närstående med sig under hela tiden på sjukhuset. Barn har även rätten att ta del av viktig information kring sin diagnos, vård och behandling. All information ska ges på ett anpassat sätt för det individuella barnet. Barnet bör även vara delaktig i största möjliga mån i beslut gällande sin vård och fortsatt behandling. Barn bör inte utsättas för behandlingar i onödan (Söderbäck, 2010). Vården och dess behandlingar skall ske på ett organiserat sätt så att barnet får kontinuitet i vården. Barnet skall mötas med respekt och förståelse för sin integritet (NOBAB, 2017). Barn har därmed rätt till att få information om sitt sjukdomstillstånd i största möjliga mån. Att låta barn vara delaktig och få sin vilja igenom i beslut som rör barnet i fråga sker med hänsyn till barnets ålder och mognad stöds också i föräldrabalken (SFS 1949:381). Patientlagen (SFS 2014:821)

stödjer även detta genom att ta upp patientens rätt till information om hälsan och vården. Informationen ska vara anpassad till ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund samt övriga individuella förutsättningar.

## **2.2 Föräldrarnas roll och ansvar**

Fram till barnet fyller 18 år är det föräldrarna som bär ansvaret för vården om barnet. Då är det upp till föräldrar eller annan vårdnadshavare att tillgodose barnets behov som enligt föräldrabalken innebär att barnet skall uppleva trygghet och få god omvårdnad under fostrandet (SFS 1949:381). Ett ansvar som innebär att barnets bästa alltid skall komma i första hand vilket skapar en trygg uppväxt (United Nations, 1989). Om barnet blir sjukt bär föräldrar ansvaret för att fatta svåra beslut om vilka behandlingar som skall göras samt förklara för sitt barn om behandlingarna samt om sjukdomen (Melin-Johansson, Axelsson, Jonsson Grundberg & Hallqvist, 2014). För att som förälder kunna ge sitt barn stöd i vården är det viktigt att föräldrar själva får stöd. Speciellt vid barnets insjuknande fram till att barnets diagnos är satt (Bischofberger, Dahlquist, Edwinston Månsson, Tingberg & Ygge, 2004).

I NOBAB:s standard står det att föräldrar skall uppmuntras till att stanna hos samt att få möjligheten att sova över med sitt barn på sjukhus (NOBAB, 2017). Föräldrar skall även få det stöd som krävs för att vara delaktig i sitt barns vård. För att en förälder skall kunna vara delaktig krävs information kring barnets diagnos, vård och fortsatt behandling (Söderbäck, 2010).

## **2.3 Palliativ vård**

World Health Organization (WHO, 2017) definierar palliativ vård som en vård som utövas i syftet att främja livskvalitet hos patienten och hans närstående samt att lindra lidande i livets slutskede. Vården ska bistå med organiserat stöd åt patienten och närstående. Den palliativa vården strävar efter att ta hand om de fysiologiska, psykiska, sociala och existentiella komponenterna i patientens och de anhörigas liv. Inom den pediatrika palliativa vården ska omvårdnaden inkludera barnets kropp, sinne och ande samt stödja patienten och hans familj. Det är en vård som börjar vid barnets diagnos av en livshotande sjukdom och fortsätter oberoende om barnet genomgår behandling eller inte. Inom den palliativa vården sker arbetet tvärprofessionellt i team och vården kan bedrivas på sjukhus, på hospice eller i hemmet. (WHO, 2017).

## **2.4 Pediatrik palliativ vård**

Den palliativa vården för ett barn i livets slutskede har både särdrag och likheter med den palliativa vård som ges till en vuxen patient. Uppfattningen av status och tillstånd kan skilja sig åt hos vårdteamet, föräldrarna och barnet. Barnets kommunikation uttrycks på andra sätt än hos en vuxen och varierar beroende på utvecklingsstadium. Etik och lagar skiljer sig från den vuxna patienten, exempelvis gällande självbestämmande (Socialstyrelsen, 2013). Inom pediatrik palliativ vård ska barnet kunna leva ett så normalt liv som möjligt trots sin livsbegränsande sjukdom (Melin-Johansson et al., 2014).

Ett barn i livets slutskede påverkar både personal och närstående påtagligt. Processen upplevs som mer intensiv, långvarig och mer komplicerad när det gäller barn (Socialstyrelsen, 2013).



## **2.5 De fyra hörnstenarna**

Inom den palliativa vården finns de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd. Symtomlindring handlar om att lindra de fysiska, psykiska och existentiella besvären i syfte att förbättra livskvaliteten. Ett multiprofessionellt samarbete är att arbetet inom palliativ vård sker i team med bland annat sjuksköterskor, läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och sjukhuskyrkan. Arbetet utgår från en gemensam vårdplan, mot gemensamma mål och strävar efter ett teamarbete för att se till att öka livskvaliteten för patienten (Strang, 2012). Den tredje hörnstenen handlar om kommunikationen och relationen som kan ske mellan vårdare, patient och närstående samt kontinuitet i vården. Kommunikationen kan vara verbal och icke-verbal och påverkar livskvaliteten (Regionala Cancercentrum, 2016). Strang (2012) föreslår att kommunikationen och relationen kan vara den viktigaste hörnstenen då den möjliggör och ger funktion till övrig vård. Närståendestöd i form av praktiskt stöd och samtal är en essentiell del av vården som hjälper både patienten och närstående. Närstående behöver få känna en trygghet i vården av patienten och detta hjälper i sin tur patienten själv. Närstående till en svårt sjuk människa riskerar fysisk och psykisk utmattning. Stöttning av närstående sker i förebyggande syfte för att undvika att de blir nya patienter i vården. Detta inkluderar att vården erbjuder stöttning och samtal efter att patienten har avlidit (Strang, 2012), ett så kallat efterlevandesamtal (Socialstyrelsen, 2011).

## **2.6 Sjuksköterskans roll och ansvar**

En sjuksköterska har lagar och etiska riktlinjer att förhålla sig till. International Council of Nurses (ICN) har skapat etiska riktlinjer som fastställer ansvarsområden för sjuksköterskan. De fyra grundläggande områdena för en sjuksköterska är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. En sjuksköterska ska bland annat ansvara för att ge anpassad och tillräcklig information för att möjliggöra samtycke och uppvisa egenskaper som respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Hälso- och sjukvårdslagen styrker detta genom att slå fast att alla ska få vård på lika villkor och betonar den enskilda individens värdighet (SFS 1982:763).

## **2.7 Kommunikation med föräldrar**

Kommunikation definieras som en process med en strävan att skapa förståelse (Baggens & Sandén, 2014) och är förenat med omvårdnad. Baggens et al. (2014) beskriver kommunikationen som en social aktivitet som innefattar ömsesidiga handlingar och kontinuerlig påverkan. I ett möte med ett barn och dess vårdnadshavare uppstår ett trepartssamtal. Det är en komplex situation av kommunikation mellan sjukvårdspersonalen, barnet och vårdnadshavare där samtalet sker både direkt och indirekt mellan alla parter (Johansson, 2013). När döden är närvarande får kommunikationen mellan parterna en större vikt. För att kunna stödja föräldrarna behöver vårdpersonalen visa medkänsla, respekt och omtanke. De ska anpassa sig efter varje individ och situation. Familjens bakgrund, kultur, normer och religion spelar roll i samtalet och kommunikationen (Kreicbergs & Hager Budny, 2014).

## **2.8 Familjefokuserad omvårdnad**

Familjefokuserad omvårdnad (FFO) är ett begrepp som speglar relationen mellan sjuksköterska och familj och kan tillämpas inom den palliativa vården (Benzein, Hagberg,

& Saveman, 2012a). I FFO är relationerna mellan sjuksköterskan och familjemedlemmarna icke-hierarkiska, innehåller ömsesidighet, bekräftar allas expertis samt främjar styrkor och resurser. Sjuksköterskan ansvarar för återkoppling från möten och samtal (Benzein, Hagberg, Saveman, 2012b). Vad som kan antas inom FFO är att människor influerar varandra och att det finns flera sätt att se och tolka situationer. När situationer och problem ses ur olika synvinklar så ökar det chansen för att hitta andra lösningar och därmed öka förståelsen för varandras perspektiv genom att dela dem med varandra. FFO förutsätter att människor har styrkor och resurser, något de nödvändigtvis inte vet om eller har tillgång till. FFO ser också reflektion som nyckeln till utveckling (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2014). FFO kan praktiseras på två olika sätt som kompletterar varandra, familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad. Vid den familjecentrerade omvårdnaden kommer familjen i fokus och den ses som en helhet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2015). Varje individ är en del i systemet, familjen, och varje förändring som sker på individnivå kommer att påverka de andra i familjen och därmed helheten. Detta är ett så kallat systemiskt förhållningssätt. Vid den familjerelaterade omvårdnaden sätts antingen individen eller en närstående i fokus och de övriga familjemedlemmarna är en kontext (Benzein et al., 2012a).

När en person eller närstående befinner sig i palliativ vård påverkar det hela familjen.

Vårdpersonalen behöver förstå individen och familjen i sammanhanget då det inte finns en sanning, ett perspektiv eller en föreställning som är mer valid än någon annan.

Familjemedlemmar och familjen kan med fördel ses som helheter. Familjemedlemmar vill veta olika mycket om en livshotande sjukdom. Öppen och ärlig information är riktlinjer i den västerländska kulturen (James, 2012). Om en specifik individ i familjen får huvudansvaret i omvårdnaden kan det leda till att denna person känner ett behov av kontroll, har skuldskänslor av att inte göra tillräckligt, blir en företrädare för patienten och stänger ute andra delar av familjen. De olika rollerna och relationerna som uppstår och förändras kan leda till konflikter. Familjen och vårdpersonalen lär sig av varandra inom FFO och FFO kan hjälpa till för att ge stödet som behövs och ta tillvara på familjens resurser (James, 2012).

## **2.9 Problemformulering**

Den grundutbildade sjuksköterskan kan möta föräldrar till döende barn i sjukvårdens olika verksamheter och behöver därför ha kunskap om föräldrarnas behov för att kunna ge den bästa möjliga omvårdnaden. En av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård är stöd till närstående, en aspekt som är central i pediatrik palliativ vård. Föräldrarna har i denna vård ett stort ansvar för barnets omvårdnad och det är sjuksköterskans skyldighet att ge en god omvårdnad till både det palliativa barnet och föräldrarna. En litteraturstudie valdes som metod för att öka kunskapen om föräldrarnas erfarenheter när deras barn befinner sig i livets slutskede.

## **2.10 Syfte**

Studiens syfte var att belysa föräldrars erfarenheter av vård när deras barn befinner sig i livets slutskede.

## 3. Metod

### 3.1 Design

En litteraturöversikt enligt Friberg (2012) genomfördes för att få mer kunskap om valt problem. Artikelgranskningen utgick från Statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU) granskningsmall, både för de kvalitativa och kvantitativa artiklarna, se bilaga 1 (SBU, 2014).

### 3.2 Urval

Begränsningarna i sökningarna var att artiklarna skulle vara publicerade de senaste tio åren och skrivna på engelska. Utöver dessa begränsningar lades *peer-reviewed* till i Cinahl, i Pubmed lades *humans* och *full text* till och i Scopus lades *article* och *nursing* till. För att en artikel skulle godkännas valdes följande inklusionskriterier: vårdnadshavare till barn (0–18 år) i palliativ vård, artikeln skulle vara max tio år gammal, originalartikel och skriven på engelska. Studierna kunde vara kvantitativa, kvalitativa eller mixade studier och skulle ha ett etiskt godkännande.

### 3.3 Datainsamling

Insamling av data genomfördes utifrån sökord från syftet i litteraturöversikten. Databaserna som användes i sökningen var Cinahl, Pubmed och Scopus. Sökord som användes i olika konstellationer var *child/children*, *communication*, *end-of-life/end of life*, *palliative care*, *parents*, *pediatrics*, *professional-family relations* och *support*. Sökorden var termer från Svensk MeSH och/eller Cinahl Headings utom *end-of-life/end of life*. Den termen användes till sökningarna då den hittades i titlarna till många artiklar vid den inledande informationssökningen. Se bilaga 2 för söktabell. Sekundära sökningar genomfördes men inga ytterligare artiklar inkluderades i studien. Litteratursökningen och artikelgranskningen genomfördes gemensamt av båda författarna under tidsperioden 2017-02-22 till 2017-03-03. Alla sökningar genererade totalt 250 artikelträffar varav elva artiklar användes till föreliggande litteraturstudie.

### 3.4 Kvalitetsgranskning

Efter att sökningarna genomförts lästes alla titlar igenom i varje individuell sökning. Utav de totalt 250 titlarna valdes 59 sammanfattningar ut baserat på om de verkade svara an till syftet och lästes sedan igenom. Om sammanfattningarna bedömdes att uppfylla syftet till denna litteraturstudie valdes artikeln för att granskas. Sammanlagt granskades 21 artiklar av båda författarna, utav dessa valdes 11 som bedömdes vara relevanta för att uppfylla studiens syfte. Fem av de utvalda artiklarnas studier var utförda i USA, två stycken i Australien, en i Storbritannien, en i Kanada, en i Japan och en i Nederländerna.

Efter kvalitetsgranskning samt värdering av forskningsetiska aspekter, sammanställdes forskningsresultat från respektive artikel. Utifrån en samlad bedömning graderades artiklarna med SBU:s granskningsmall (SBU, 2014) och rankades till att ha låg (lägre än 50 % ja), medelhög (50–75% ja) eller hög (över 75% ja) kvalitet. Fem av artiklarna bedömdes ha hög kvalitet, sex artiklar medelhög och åtta låg kvalitet. Om studien hade en låg kvalitet bedömdes den inte uppfylla litteraturstudiens standard och användes inte till studien.

### 3.5 Analys

Artiklarna analyserades enligt Friberg (2012). De lästes igenom flera gånger av båda författarna som sedan skapade artikelöversikter, se bilaga 3. Likheter och skillnader i artiklarnas resultat hade identifierats som svarade mot litteraturstudiens syfte. Individuellt hittades underkategorier för varje artikel och därefter kategorier. Underkategorier och kategorier diskuterades författarna emellan tills konsensus uppstod. Det slutliga resultatet av analysen resulterade i tre kategorier och sju underkategorier.

### 3.6 Etiskt förhållningssätt

Artiklarna som inkluderades i föreliggande litteraturstudie var alla etiskt godkända. Detta var för att öka det vetenskapliga värdet (Wallengren & Henricson, 2012). World Medical Association (WMA) har fastställt etiska riktlinjer för forskning på människor i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013). Den fastställer bland annat att de nationella och internationella lagar och bestämmelser som finns ska tas i beaktning vid forskning på människor men inga andra etiska, rättsliga eller andra bestämmelser ska nedsätta eller eliminera skyddet som deklarationen säkerställer. Studier ska vara granskade och godkända av forskningsetiska kommittéer och forskarna ska ha informerat om samtycke. Om deltagaren är kapabel till att ange samtycke ska hen göra det och vara medveten om att hen får tacka nej och dra sig ur när hen vill. Lagen om etikprövning av forskning som rör människor (SFS 2003:460) styrker Helsingforsdeklarationen i svensk författning.

Författarna till föreliggande studie har behandlat artiklarnas resultat objektivt med avsikten att inte vinkla eller tolka in resultat och därmed skapa en så sanningsenlig bild av studiens syfte som möjligt.

## 4. Resultat

Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars erfarenheter av vård när deras barn befinner sig i livets slutskede. Utifrån analysen framkom sju underkategorier och tre kategorier, se tabell 2. Kategorierna som framkom var föräldraskapet, stöd från vårdpersonalen och kommunikationens betydelse för familjen.

Kategori	Föräldraskapet	Stöd från vårdpersonalen	Kommunikationens betydelse för familjen
Underkategori	Föräldrarollen  Det döende barnet	Positiva egenskaper hos vårdpersonal  Negativa egenskaper hos vårdpersonal  Ekonomi	Information  Samtal i palliativ vård

## 4.1 Föräldraskapet

När ett barn blev svårt sjukt upplevde föräldrarna att de fick ta många olika roller. Deras relation till barnet påverkades och värdesatte den sista tiden med barnet. De kände även skuld för att de tappade fokus från sina andra barn. Vardagen och föräldrarnas förståelse av situationen var viktig. Föräldrarna ville helst att endast människor som var nära familjen skulle komma i kontakt med barnet. En uppskattning fanns när sjukvården kunde bistå med boende för föräldrar så att de kunde vara nära barnet.

### 4.1.1 Föräldrarollen

Föräldrar med ett svårt sjukt barn upplevde i Rodriguez och Kings (2014) studie att de hade fått ta på sig flera olika roller. De hade försökt bibehålla relationer inom familjen och med vänner. Detta skedde samtidigt som att de hade försökt axla rollerna som förälder, som kollega och arbetare på jobbet samt som en vårdare för sitt barn. Föräldrarna i studien hade eftersträvat att vara expert på barnet och hens tillstånd. Detta blandades med en ledarroll där de hade ansvarat för rutiner och nödvändigheter i vardagen samtidigt som att de behövt agera förhandlare med sjukvården (Rodriguez et al., 2014). I Weidner, Cameron, Lee, McBride, Mathias och Byczcowsks (2011) studie påpekade vissa föräldrar att de hellre ville ha haft rollen som förälder än vårdare till sitt barn. Föräldrarna betonade även vikten av att vårdpersonal skulle respektera när föräldrarna ville ge barnet omvårdnad samt att de gärna ville bli utbildade av personalen. Föräldrarna uppgav även att de hade velat kunna spendera tid ensamma med sitt barn utan vårdpersonalens närvaro (Weidner et al., 2011).

I Rodriguez et al. (2014) studie kände föräldrar en skuld över att inte ha tid för sina andra barn. Mödrar i Cohen Konrad (2008) studie reflekterade över ängslan för vilken påverkan det sjuka, döende barnet hade haft på sina syskon. De uttryckte oro över att det överlevande syskonet hade missat en stor del av sin barndom. De tyckte att det var svårt som mamma att tänka på detta när de hade varit mitt i händelsen av att ha ett döende barn.

Mödrarna i Cohen Konrads (2008) studie kände en kombination av styrka och sorg när de försökte ge livskvalitet till barnet och bevara vardagen för familjen. De fann en inre styrka, beslutsamhet, tog tillvara på resurser, lärde sig att lita på sina instinkter samt lärde sig att anpassa sig efter utmaningar. De upplevde att de kunde hitta hopp och kunde avstyra förtvivlan i sin situation. Mödrarna utvecklade en ständig vaksamhet och ville hela tiden se till att barnets behov blev bemött, både fysiskt, psykiskt och existentiellt. De insåg att personalen uppfattade dem som överbeskyddande och för involverade medan mödrarna såg deras egna vaksamhet som att de skyddade barnet och att de var delaktiga för att säkerställa att barnet fick bästa möjliga vård (Cohen Konrad, 2008).

När föräldrarna i Monterosso och Kristjanson (2008) studie fick beskedet om barnets sjukdom, påverkade det föräldrarna på olika sätt. Känslor som framkom hos föräldrarna hade varit bland annat chock och misstro samt hopp blandat med osäkerhet och farhågor. Föräldrarna hade försökt rationalisera fram förklaringar och en del hade blivit defensiva.

### 4.1.2 Det döende barnet

Föräldrarnas behov av vardag var något som identifierades av föräldrar i Rodriguez et al. (2014) studie. Föräldrarna tyckte att det blev lättare att upprätthålla vardagen när barnet gick

in i palliativ vård och fokus kunde ligga på saker som att barnet skulle få äta det hen ville äta istället för tankar på behandlingar och biverkningar. Vardagen blandades med rädsla över att döden närmade sig för barnet (Rodriguez et al., 2014).

I Matsuoka och Naramas (2012) studie framkom det att föräldrar kände att de behövde förstå förändringen i barnets hälsotillstånd och förstå barnets lidande. I denna studie framkom också att vissa föräldrar kände misstro till diagnosen och undvek blotta tanken på barnets död. Få föräldrar upplevde att de erkände verkligheten för sig själva och insåg att barnet skulle dö. Föräldrar uppgav att de hade tankar som handlade om att de inte tänkte låta barnet dö, att de ville göra det bekvämt för barnet för att få slut på lidandet samtidigt som att de kände ett tvång av att fortsätta med livsuppehållande behandling. Föräldrarna ville värdesätta barnets önskemål och värdighet samt att de ville finnas till för barnets alla behov (Matsuoka et al., 2012). Rodriguez et al. (2014) bekräftar att föräldrar kände sig förtvivlade vid beskedet av att deras barn var döende.

Föräldrarna värderade närheten i slutskedet av deras barns liv och de avskärmade barnets möten till människor familjen litade på och hade nära relationer till (Robert, Zhukovsky, Mauricio, Gilmore, Morrison, & Guadalupe, 2012). Många föräldrar ville vårda barnet i hemmet (Matsuoka et al., 2012; Weidner et al., 2011).

I Robert et al. (2012) studie var det viktigt för föräldrarna att kunna vara med sitt barn under sjukhusvistelsen och inte behöva skiljas åt. Därför behövde de få möjligheten att duscha, äta mat, ha någonstans att sitta samt en säng att sova i om natten. Det var viktigt för föräldrar att närstående hade möjligheten att hälsa på vilket var mycket uppskattat av dem (Robert et al. 2012).

Van der Geest, Darlington, Streng, Michiels, Pieters och van den Heuvel-Eibrink (2014) upptäckte ett samband mellan barnets ålder när de dog och hur långsiktig sorgen var hos föräldrarna. Ju äldre barnet var desto djupare och längre tid kände föräldrarna sorg.

## **4.2 Stöd från vårdpersonal**

Från vårdpersonal värdesatte de flesta föräldrar egenskaper som medkänsla, omsorg och kontinuitet för att bilda bra relationer. Kommunikationsbrister var det som främst bidrog till en sämre relation med vårdpersonalen. Familjen behövde psykiskt, emotionellt och existentiellt stöd av vårdpersonal. Föräldrarna tyckte att vården behövde individanpassas. Medkänsla och omsorg gav stöd medan medkänsla och öppenhet gav tröst till föräldrarna. Föräldrarna ville att vårdpersonalen skulle ta initiativ till att ge stöd. Det uppskattades av föräldrarna att personalen hjälpte dem med administrativa uppgifter för att underlätta finansieringen av barnets vård.

### **4.2.1 Positiva egenskaper hos vårdpersonal**

Föräldrar ville att deras barn skulle fått individanpassad vård av vårdpersonalen då de ansåg att varje barn och diagnos var unik och individualiseringen krävdes för att barnen skulle få det känslomässiga och fysiska stöd de behövde (Robert et al. 2012). De familjer som hade syskon till det sjuka barnet upplevde att även de behövde få känslomässigt stöd (Weidner et al., 2011).

I Rodriguez et al. (2014) studie upplevde de flesta föräldrarna att den personal som var mest erfaren var bättre på att individualisera vården, tog stöttande initiativ när det behövdes samt brydde sig om dem och barnet. Mödrarna i Cohen Konrad (2008) studie uppgav att de uppskattade när vårdpersonalen var nyfikna och hittade på nya saker i omvårdnaden av deras barn. De uppskattade när vårdpersonalen gav individualiserad omvårdnad till barnet och familjen istället för att använda en standardmodell till alla. Mödrarna tyckte att detta bidrog till bättre livskvalitet för hela familjen.

I Brooten, Youngblut, Seagrave, Caicedo, Hawthorne, Hidalgo och Roches (2013) studie visade det sig att personal som visade medkänsla och omsorg hjälpte föräldrarna mest. Därefter värdesatte de förståeliga förklaringar om barnets tillstånd, kompetens hos personal och uppfattningen av att personalen gjorde allt vad de kunde för barnet.

Robert et al. (2012) studie menar att kontinuitet var nyckeln i en god relation mellan förälder och vårdpersonal samt inom vårdteamet. Goda relationer tyckte deltagarna i studien gav möjlighet till den bästa vården. När vårdpersonal tog sig tiden att lära känna familjen byggdes förtroendet och relationen upp (Robert et al., 2012). Medkänsla i kombination med små goda gärningar och respekt för barnet som en individ tyckte föräldrar i en studie av Monterosso et al. (2008) gav ett stort bidrag till goda relationer med vårdpersonalen samt för att skapa bra minnen i den svåra tiden. I övrigt värdesatte föräldrar i studien kontinuitet, tillgänglighet och en god relation mellan vårdpersonal och barnet för att skapa en vårdande relation. I vissa fall i Rodriguez et al. (2014) studie var inte kontaktpersoner/ansvarig personal dem som familjen la sitt förtroende hos. I dessa fall hade familjen förtroende för vårdpersonal som de hade en god arbetsrelation med till följd av ett långt vårdande av barnet, oberoende om vårdpersonalen var kontaktperson eller inte.

Sjuksköterskor som var trygga i sin yrkesroll, vårdade ett barn under en längre tid och därmed kände till rutiner och barnets behov fick tillit och uppskattning av föräldrar. Det gjorde att föräldrarna kände sig trygga med att lämna barnets sida och de trodde att vårdpersonal skulle ringa upp dem om något hände med barnet (Brooten et al., 2013). Cohen Konrads (2008) studie visade att vårdpersonal med palliativ utbildning var tröstande i sin öppenhet, uppmärksamhet och medkänsla.

När Cohen Konrad (2008) utförde en kvalitativ studie på mödrar som utforskade perspektivet på egenskaper som var hjälpsamma inom sjukvården framkom komponenter i relationen till vårdpersonalen. Mödrarna i Cohen Konrad (2008) studie kände tacksamhet när vårdare visade omtänksamhet och värme i kombination med kompetens vilket de framhöll som nödvändigt för god vård. Robert et al. (2012) fann i sin studie att familjen värdesatte när sjukvårdspersonal tog sig tid för familjen och visade intresse, känslighet, empati, hänsyn, omsorg och kärlek. När vårdpersonal visade oro, medkänsla och var relationsbyggande, oavsett om vården bedrevs i hem, på sjukhus, i skriftlig form eller i annat forum, så var det välkomnat (Robert et al., 2012).

Deltagarna i Cohen Konrads (2008) studie betonade relationens betydelse mellan föräldrar och vårdpersonal. De ansåg att trots att det komplexa förhållandets maktpositioner inte var i jämvikt kunde de som föräldrar vara experter på sina barn och inneha kunskap. Föräldrarna ansåg att de skulle få respekt och bli lyssnade på av vårdpersonal likaså att de skulle respektera och lyssna på vårdpersonalen. Personal som arbetade med familjen som individer

uppskattades och det var de som skapade dem bästa relationerna med familjen (Cohen Konrad, 2008).

I Robert et al. (2012) studie uttryckte föräldrarna ett behov av att få förebyggande stödsamtal från vårdpersonal för hela familjen. De upplevde att de själva inte kunde stötta sina andra barn eller makar. Detta bekräftas även i Cohen Konrad (2008) studie då mödrar kände att vårdpersonalen inte verkade förstå att det var hela familjen som blev påverkade av att ha ett döende barn och vad som krävdes för att familjen skulle hålla ihop. Föräldrarna i Rodriguez et al. (2014) studie upplevde att det var svårt att ha tid för sin partner och att det i vissa familjer bidragit till skilsmässa mellan föräldrarna. I Robert et al. (2012) studie uppskattades det om behoven för att kunna upprätthålla familjens relationer kunde diskuteras och vara en del i behandlingsplanen.

Symtomkontroll i kombination med psykisk och emotionellt stöd var viktigt för föräldrarna i Weidner et al. (2011) studie. Föräldrarna påpekade vikten av symtomkontroll och att skapa en balans mellan den och att barnet skulle vara tillräckligt vid medvetande för att kunna umgås med familjen. Symptom som dyspné, ångest, ilska och smärta hos barnet hade verkan på nivån av sorg hos föräldrarna. Ju sämre symtomkontroll desto högre nivåer av sorg (van der Geest et al., 2014). Föräldrarna värdesatte det existentiella stödet från vårdpersonalen men föräldrarna förväntade sig inte att vårdpersonalen skulle bistå med det. En del föräldrar uppskattade stödet när det blev erbjudet medan vissa tyckte att det var påträngande (Weidner et al., 2011).

I van der Geest et al. (2014) studie uppskattade föräldrar när vårdpersonal hade gett dem sin uppmärksamhet när de kände oro kring barnets vård, speciellt när de hade fått reda på att det inte längre fanns någon botande behandling. Mödrar i Cohen Konrad (2008) studie uppskattade att vårdpersonal tog initiativ till att fråga om deras känslomässiga behov. Detta berodde på att mödrarna i studien uppgav att de ofta led i det tysta och ansåg att det var ett tecken på svaghet att visa sig känslösam.

Föräldrarna i Weidner et al. (2011) studie tog upp omsorg och humanism som viktiga komponenter i vården. Dessa begrepp tog form genom att vårdpersonalen stöttade föräldrarna efter att barnet hade gått bort, med exempelvis minnesföremål eller uppföljande samtal, när de visade medkänsla, när vårdpersonal bara fanns där för föräldrarna samt när barnet blev betraktad som en individ i familjen. Uppriktighet, öppenhet och medkänsla gällande sorg och förlust uppskattades och gav tröst till mödrarna i Cohen Konrads (2008) studie.

Widger och Picots (2008) studie visade att 89,7 procent av deltagarna kände att vårdpersonalen behandlade dem med artighet, medkänsla och omsorg och totalt 92,3 procent kände att vårdpersonalen intresserade sig för familjen.

När vårdpersonal visade omsorg för barnet, nästan som att det var deras eget, uppfattade föräldrar dem som omtänksamma och sympatiska. Denna uppfattning fick föräldrarna likaledes när vårdpersonal såg till att föräldrarna var vid barnets sida när barnet dog, som grät och bad tillsammans med föräldrarna när barnet hade dött, kom till begravningen, gav dem en minneslåda och som hade uppföljning via telefon en tid efter döden uppskattades mycket (Brooten et al., 2013).



### **4.2.2 Negativa egenskaper hos vårdpersonal**

I Rodriguez et al. (2014) studie upplevde vissa föräldrar att de inte fick tillräckligt med stöd från vården. Efter att familjen mottagit beskedet om sitt barns diagnos hade de trots sin förtvivlan stora förväntningar på vården men verkligheten hade gjort dem besvikna (Rodriguez et al., 2014). Mödrarna upplevde att personalen underskattade eller helt ignorerade familjens behov för emotionellt stöd. De kände att de ofta fick ursäkta sig eller drog sig för att uttrycka sina behov. De ville att vårdpersonal skulle bistå med emotionellt stöd till hela familjen från diagnos tills en viss tid efter döden (Cohen Konrad, 2008).

Det uppstod konflikter när vårdpersonalen tog hand om barnet efter standardrutin eller tog order från annan vårdpersonal istället för att lyssna på föräldrarna som hade kontroll över sitt barns rutiner gällande vård (Brooten, et al., 2013).

Widger et al. (2008) påvisade i sin studie att 84,6 procent av föräldrarna hade varit nöjda med vården men nästan alla deltagare i studien kunde återge åtminstone en händelse där vårdpersonalen hade varit okänsliga och inte lyssnat på föräldrarnas oro. Alla deltagare i Cohen Konrads (2008) studie kunde beskriva minst en gång då vårdpersonal handlat skuldsättande och fördomsfullt, många i kombination med att vårdpersonalen hade uttryckt förutfattade meningar om mödrarnas kapacitet till barnets omsorg. Detta orsakade svårigheter till att bygga förtroendefulla relationer. När vårdpersonal uppförde sig vårdslöst, nedsättande och skuldsättande så tyngde det mödrarnas börda och tärde hårt på deras självförtroende. Enstaka händelser och obetänksamma ord fick långsiktiga känslolösa konsekvenser för mödrarna i studien (Cohen Konrad, 2008).

Negativa egenskaper hos personal var också okänslighet vid kommunikation, brytande av förtroende och respektlöshet gentemot familjens privatliv. Enligt Rodriguez et al. (2014) studie kände sig många föräldrar isolerade och i behov utav mer hjälp än vad de fick, trots att personalen arbetade över, åtog sig uppgifter som egentligen inte var deras och gjorde sitt bästa för att ge god vård. När mödrarna i Cohen Konrads (2008) studie fick information av vårdpersonal som de hade en dålig relation med kände de sig övergivna, rädda och ovetandes om hur de skulle hantera osäkerheten.

Om sjuksköterskor och läkare hade lite eller ingen kunskap om barnets diagnos, omvårdnad eller behandling, både teoretiskt och praktiskt, så uppfattades dem som oerfarna vilket ledde till att de inte uppfyllde kompetensnivån som föräldrarna förväntade sig (Brooten et al., 2013).

Widger et al. (2008) genomförde en studie som visade att 25 procent av deltagande föräldrar kände inte alltid att de blev respekterade av vårdpersonal och 33 procent kände att vårdpersonal undvek dem samt att de kände sig övergivna.

### **4.2.3 Ekonomi**

Föräldrar och vårdpersonal i Rodriguez et al. (2014) studie tyckte det var viktigt att vårdgivare var medvetna om den press som en familj befann sig i när de hade ett barn i livets slutskede. Föräldrar stötte ibland på vissa svårigheter när det kom till begränsningar inom tjänster och finansieringar. I vissa fall handlade det om att barnet föll utanför ett visst kriterium för att tillgå ekonomiskt stöd. I andra fall var det när barn behövde finansiering av visst material eller utrustning som inte vanligtvis finansierades (Robert et al., 2012). Föräldrar

i Weidner et al. (2011) studie talade om ett behov av hjälp administrativt och att få tillräckligt med resurser för att kunna vårda barnet i hemmet. Detta var i syftet att dra ner på deras vårdtyngd och ge dem mer möjligheter att spendera tid med sitt barn.

I Rodriguez et al. (2014) studie stötte föräldrar ibland på svårigheter när det kom till finansiering av bidrag till vården när barnen inte uppfyllde specifika kriterier eller var i behov av vård och apparatur som inte vanligtvis var finansierat. Under tiden som föräldrarna var upptagna med att fylla i formulär och att argumentera för sin sak till andra organisationer och försäkringsbolag fanns det vårdpersonal som klev ur sin arbetsroll för att göra allt de kunde för att hjälpa dem. Hjälpen kom exempelvis i form av att skriva argument eller att leta upp möjlig finansiering från välgörenhet (Rodriguez et al., 2014).

### **4.3 Kommunikationens betydelse för familjen**

Kommunikationen var av stor vikt när föräldrar hade ett barn i palliativ vård. Föräldrarna ville ha den senaste informationen. En bristande informationsöverföring ledde till ångest och en sämre upplevd vårdkvalité. Föräldrarna begrep ofta inte informationen på grund av att den gavs på ett språk som inte var deras modersmål eller att språknivån var för hög. Många föräldrar uppgav även att de behövde ha fått information om vilka vårdpersonalens roller var samt hur palliativ vård utövades. I samtal eftersöktes respekt, ömsesidighet, delaktighet och bekräftelse av beslut. I samtal kring döden ville föräldrarna att personalen skulle vara ärliga och anta en ledarroll som gav möjlighet för föräldrarna att vara delaktiga.

#### **4.3.1 Information**

Föräldrar tyckte att informationen i samtalen var det område med störst behov av förbättring. Detta inkluderade bland annat rapportering till alla inblandade i teamet, när föräldrarna fått samma frågor från olika personal och personal som inte blivit informerade om att barnet hade dött. Föräldrarna efterfrågade information om obduktion och existentiella samtal, samt att få en mer frekvent uppdatering om barnets tillstånd (Widger et al., 2008). Föräldrarna i Monterosso et al. (2008) studie ville att vårdpersonal alltid skulle ha lyssnat på föräldrarna och tagit deras ord på allvar samt att de inte skulle ha undanhållit information för föräldrarna.

Föräldrar ville bli uppdaterade om den senaste informationen gällande förändringar i sitt barns tillstånd och behandlingar (Brooten et al., 2013). I Weidner et al. (2011) studie ville de bli förvarnade om vilka fysiska förändringar sitt barn skulle genomgå ju närmare döden de kom så att de kunde vara beredda. Föräldrarna ville ha sin information och dess tajming givet på ett sensibelt och medlidsamt sätt (Weidner et al., 2011).

Vid förändringar i behandlingen för barnet försökte föräldrar att informera vårdpersonal. Om informationsöverföringen inte skedde tillräckligt snabbt mellan vårdpersonalen så kände deltagarna i Robert et al. (2012) studie att dem inte vågade lämna barnen obevakade och de upplevde ångest. Rodriguez et al. (2014) studie visar ett liknande resultat. I Cohen Konrads (2008) studie ledde fördröjd information till ångest för föräldrarna. Den bristande informationsöverföringen mellan personal bidrog negativt till den upplevda vårdkvalitén och ökade vårdtyngden för mödrarna då dem fick agera som informationskanal (Cohen Konrad, 2008).

I Brooten et al. (2013) studie var det många föräldrar som inte förstod när vårdpersonalen informerade och förklarade barnets hälsotillstånd på grund av att språket inte var deras

modersmål eller att språknivån var för hög för att föräldrarna skulle förstå. För föräldrarna var det viktigt att vårdpersonalen hade tålamod med frågor, gav information och förklaringar på ett språk och på en språknivå som de förstod samt att de upprepade informationen och förklaringarna mer än en gång (Brooten et al., 2013). Även föräldrar i Weidner et al. (2011) ansåg att det var viktigt att vårdpersonal använde sig av ett språk som både barnet och föräldrarna förstod.

Föräldrar i Robert et al. (2012) studie berättade om en känsla av att bli förbisedda när de inte fick information om olika specialiserade program och avdelningar tidigare i deras barns behandling. Ju närmare barnet var döden desto mindre benägna var föräldrarna att tacka ja till nya vårdgivare och vårdprogram. Det framkom även i Robert et al. (2012) studie att det var svårt för föräldrar att förstå vårdpersonalens olika roller, om de var sjuksköterska eller läkare. Vissa föräldrar förstod inte varför de hade så många läkare. De hade velat få information om vilka i teamet som skulle vårda deras barn och vad för roll de hade i början av vårdtiden för att förtydliga det för dem. I Monterosso et al. (2008) studie efterfrågade föräldrarna att de hade behövt en utförligare förklaring av vad palliativ vård är i praktiken och de kände att de inte förstod vem som hade ansvaret och hur övergången till palliativ vård skulle ske.

I Sullivan, Monagle, & Gillam (2013) studie var det negativt om informationsöverföring och uppföljning var bristande. Det uppfattades som att vårdpersonalen inte stödde dem eller höll med dem i deras beslut. Dålig uppföljning efter barnet hade dött ledde till att en del föräldrar i studien hade flera obesvarade frågor gällande barnets död (Sullivan et al., 2013).

Bra kommunikation och kontinuitet i vården sänkte nivåerna av långsiktig sorg men föräldrarnas delaktighet påverkade inte sorgens längd (van der Geest et al., 2014).

#### **4.3.2 Samtal i palliativ vård**

Samtal skulle präglas av respekt och ömsesidighet. De möten där vårdpersonalen inte var stressade, lyssnade, svarade på frågor, hade medkänsla och visade ett intresse för att se det från barnets eller föräldrarnas perspektiv var de mest uppskattade (Cohen Konrad, 2008). Att upprätthålla föräldrarnas delaktighet kunde dämpa känslan av maktlöshet och osäkerhet (Monterosso et al., 2008). Föräldrar efterfrågade en mer ärlig, öppen och tillförlitlig kommunikation från vårdpersonal när barnet närmade sig en palliativ vård. Om föräldrarna inte fick informationen på detta sätt var det svårt för dem att hantera överraskningar och nederlag för att hålla dem realistiska i förhållande till barnets diagnos och tillstånd. Föräldrarna tyckte även att brytpunktssamtalet skulle ha genomförts så tidigt som möjligt i vården. (Monterosso et al., 2008).

I Robert et al. (2012) studie ville föräldrarna att vårdpersonal skulle leda samtal om livets slutskede. Vid samtal om barnets vård behövde föräldrarna att läkaren gav dem klar information samt sin professionella åsikt, utan att vara ledande, i vilka val de skulle göra (Sullivan, Monagle & Gillam, 2013). Därefter behövde föräldrarna att läkaren respekterade att föräldrarna var de som skulle fatta det slutgiltiga beslutet. Vid samtal om barnets vård var föräldrarna i behov av stöd från läkaren för att känna att de fattade rätt beslut. Optimalt var när läkaren gav föräldrar hjälp att fatta besluten men respekterade föräldrarnas autonomi och delaktighet. När läkare tog det slutgiltiga beslutet och föräldrarna inte fick utnyttja sin delaktighet till fullo ledde det till ökade negativa känslor och oro över processen (Sullivan et al., 2013).

Vid vårdplanering ville föräldrarna i Rodriguez et al. (2014) studie att vårdpersonalen skulle ta en större ledarroll istället för en mindre. Föräldrarna ville inte vara de som tog alla slutgiltiga beslut. Bördan var redan stor för föräldrarna och när vårdpersonalen erbjöd sin hjälp lättade det på bördan (Rodriguez et al., 2014). Vissa föräldrar i Sullivan et al. (2013) studie kände sig exkluderade från sin rätt att delta i beslutsfattande. Gilmer, Foster, Bell, Mulder och Carter (2012) studie kom fram till att föräldrar var nöjda med vården gällande symtomhantering, kommunikation med sjuksköterskor och vid familjemöten men att de eftertraktade att få vara en större del i att fatta beslut vid livets slutskede.

Det framkom en del missförstånd i kommunikationen då vissa föräldrar i Brooten et al. (2013) studie inte var beredda på att få höra att deras barn skulle dö. För vissa föräldrar var barnets död oväntad då de inte uppfattade att det var dags. Många föräldrar upplevde att vårdpersonal gav information på ett sätt som inte hjälpte dem i sin svåra tid (Brooten et al., 2013). Det var många mödrar som hade fått beskedet om att deras barn hade en dödlig sjukdom på ett okänsligt sätt i Cohen Konrads (2008) studie. En mamma hade fått beskedet via post utan någon som helst planerad uppföljning medan en annan mamma fick beskedet utan att ha möjlighet till diskussion (Cohen Konrad, 2008). Mödrar som försökte kommunicera och informera om barnets vård med vårdpersonal möttes upprepade gånger av en känsla av att de inte blev lyssnade på, blev ogillade och ignorerade för att de var föräldrar och därmed var dåligt informerade och känsllosamma (Cohen Konrad, 2008). Föräldrar kände uppskattning när vårdpersonal tog initiativet att verka som kommunikationskanal mellan varandra och andra myndigheter (Rodriguez et al., 2014).

I likhet med Robert et al. (2012) studie tyckte föräldrarna i Weidner et al. (2011) studie att det var oerhört svårt att fatta beslut när barnet närmade sig döden, speciellt beslutet om att gå in i palliativ vård. De ville ha stöd och bli vägleda av vårdpersonal, få tillräckligt med information och inte känna sig hetsade till att fatta förhastade beslut. Föräldrarna betonade också vikten av att vårdpersonal respekterade och stödde deras beslut när de fattat dem. En del föräldrar uppskattade bekräftelsen de kunde få av vårdpersonal när de hade fattat besluten då de kände en inre konflikt över huruvida de fattat rätt beslut eller inte (Weidner et al., 2011). Vårdpersonalens erfarenhet gav föräldrarna en vetenskap om att de kunde prata om tunga ämnen och få stöd ifrån dem (Cohen Konrad, 2008).

Föräldrarna i Brooten et al. (2013) studie ville vara mycket delaktiga i sitt barns vård och beslut kring vård. De ansåg att det var extra viktigt att dela beslut med vårdpersonal om när de skulle sluta med livsuppehållande behandling. Det uppstod konflikter gällande barnets vård när vårdpersonal påtvingade föräldrarna sina egna åsikter kring de svåra beslut som behövdes. Van der Geest et al. (2014) studie bekräftar att föräldrar ville vara delaktiga i besluten kring sitt barn och att vårdpersonalen tog deras åsikter på allvar. Speciellt när de blev informerade om att det inte gick att fortsätta med botande behandling. Vid brytpunktssamtal kände sig föräldrar i Robert et al. (2012) studie att de hade för lite kunskap och erfarenhet att ställa frågor och föräldrar berättade att det var svårt att urskilja information.

I Widger et al. (2008) studie kände sig föräldrar övergivna när barnet dött, i behov av uppföljande samtal och information samt ville veta vart de kunde vända sig för att få prata med någon.

## 5. Diskussion

### 5.1 Metoddiskussion

Syftet var att belysa föräldrars erfarenheter av vård när deras barn befann sig i livets slutskede. Uppsatsen genomfördes med en litteraturstudie enligt Friberg (2012) som var en lämplig metod för att beskriva området samt uppfylla syftet och vars syfte uppfyllts.

Den palliativa fasen sträcker sig från och med att barnet får diagnosen tills en tid efter döden (WHO, 2017). Denna definition används av sjukvården men då föreliggande uppsats fokuserar på föräldrarnas perspektiv kan föräldrarnas definition variera. Det faktum att studierna var utförda i andra länder i världen kan också ha påverkat deras definition av den palliativa fasen då sjukvården är annorlunda utformad i andra länder. I artiklarna framgick det exempelvis inte uttryckligen om man använde sig av brytpunktssamtal och om det var ett etablerat moment i deras palliativa vård.

Vi valde att begränsa urvalet av artiklar till åren 2007–2017. Denna begränsning gjordes för att hitta ny och relevant forskning som är utförd i dagens sjukvård och för att svara an på syftet. Begränsningen kan ha påverkat resultatet, men vi tror inte att föräldrars känslor har förändrats mycket under åren, men sjukvården och samhället runt omkring dem kan ha gjort det. Det kan ha påverkat föräldrarnas behov positivt och negativt då sjukvården kan ha ombesörjt vissa av föräldrarnas behov eller skapat större klyftor mellan sjukvård och familj. Studierna skulle vara kvantitativa, kvalitativa eller mixade studier, bedömas ha en kvalitetsnivå på medel eller hög enligt SBU:s (2014) granskningsmall och de var tvungna att ha ett etiskt godkännande. Pubmed, Cinahl och Scopus användes som sökmotorer för att genomföra litteraturstudien. Användningen av tre olika sökmotorer gjordes i syftet att få en bredare sökning. Först genomfördes inledande sökningar för att få ett helikopterperspektiv av skriven litteratur. Utifrån de inledande sökningarna formades relevanta sökord för att hitta artiklar som svarade till vårt syfte. Flera kombinationer av sökord användes för att hitta de bästa sökresultaten. De sökord som resulterade i de mest relevanta resultaten var *child/children, palliative care, professional-family relations, parents, needs, end of life/end-of-life, communication och support*. Den booleska operatören AND användes för att begränsa sökningarna.

Totalt gjordes fem sökningar som ledde till det resultat som var intressant för studiens syfte. I dessa fem sökningar framkom 250 träffar, där samtliga titlar lästes igenom och bedömdes om de var relevanta till studiens syfte. Därefter lästes 59 sammanfattningar varav 21 artiklar granskades. Av dessa 21 artiklar var det 11 stycken som uppfyllde alla inklusionskriterier. Av de 21 artiklar som kvalitetsgranskades bedömdes fem stycken ha hög kvalitet, sex artiklar bedömdes ha medelhög kvalitet och åtta stycken bedömdes ha låg kvalitet. Vi är inte vana vid att kvalitetsgranska vetenskapliga artiklar vilket kan ha påverkat granskningen av artiklarnas gradering av kvalitet och kan därmed ha påverkat studiens resultat. För att kompensera har vi gjort individuella granskningar och bedömningar av alla artiklar för att sedan jämföra de individuella resultaten och diskuterat fram konsensus.

Artikelgranskningen utfördes med hjälp av SBU:s granskningsmall (2014), se bilaga 1. Granskningsmallen valdes på grund av att den är utgiven från en statlig myndighet, ingår i undervisningen av vetenskaplig metod på Göteborgs Universitet och vi har använt

mallen i tidigare kurser. Mallen har använts i granskningen av alla studierna med beaktningen att den är skapad för kvalitativa studier. Analysprocessen genomfördes separat av båda författarna. Att vi valde att exkludera artiklar med låg kvalitet och utan etiskt godkännande kan ses som en styrka då det också ökar giltigheten för föreliggande studie. Alla 21 artiklar som granskades hade ett etiskt godkännande förutom en där de inte uppgav om de hade något etiskt godkännande eller inte. Detta gjorde att en artikel av medelhög kvalitet exkluderades ur studien vilket kunde ha påverkat resultatet då studien kunde ha försett denna studie med betydelsefulla fakta. Alla de valda artiklarna hade ett etiskt godkännande men få hade ett etiskt resonemang.

Författarna läste igenom och analyserade innehållet i de valda artiklarna individuellt med avsikten att öka reliabiliteten. Artiklarna lästes igenom flera gånger och efter det skapades en artikelöversikt över samtliga artiklar. Analysprocessen genomfördes genom att artiklarnas resultat som svarade mot föreliggande litteraturstudies syfte markerades, och sedan sorterades datamaterialet först till olika underkategorier. Denna process gjordes om fyra gånger tills det rådde analysmättnad vilket slutligen resulterade i sju underkategorier som därefter skapade tre kategorier. Något som kan ha påverkat analysen av artiklarnas resultat är att engelska inte är författarnas modersmål samt att vissa ord på engelska är svåra att översätta till svenska.

De valda artiklarna kom från de engelskspråkiga länderna Australien, Kanada och USA, med undantag från två artiklar, som var från Japan och en från Nederländerna. Att det inkluderades en artikel från ett land som inte är västerländskt kan ses som en svaghet då de kan ha andra synsätt som skiljer sig väsentligt mot den västerländska kulturen. Studien från Japan beskrev föräldrarnas upplevelser på liknande sätt som i den västerländska och gav en insikt i att länder utanför de västerländska gränserna kan vara överförbara till den svenska sjukvården. Varje inrättning och länder har egna riktlinjer, lagar och system som sjukvården rättar sig efter. Detta ger en variation i hur sjukvården ges men vi tror att de fundamentala banden mellan barn och förälder är liknande över hela världen, oavsett kultur. Majoriteten av studierna var gjorda med kvalitativa metoder som framförde föräldrarnas upplevelser vid specifika institutioner vilket gör att överförbarheten av studiernas resultat till andra vårdformer och kulturer kan vara svår.

Noterbart är att fem av elva studier var utförda i USA, det enda land i världen som inte har ratificerat FN:s barnkonvention (United Nations, 1989). Att de inte har ratificerat konventionen gör att de inte är ålagda att följa den och därmed inte följer samma juridiskt förpliktigade internationella överenskommelse som resten av världen för att upprätthålla barns rättigheter. I de inledande artikelsökningarna uppfattade vi författare att många studier inom den pediatrika palliativa vården var utförda i USA och därmed tog beslutet att vara strikta med att artiklarna skulle ha ett uttalat etiskt godkännande. Vi har inte tillräckliga kunskaper om USA:s arbete för och upprätthållande av barns rättigheter för att kunna bedöma att studierna är etiskt försvarbara. Att inkludera studier utan ett uttalat etiskt godkännande skulle inte vara etiskt försvarbart för oss författare då även etiska riktlinjer för forskning fastställs i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013).

## **5.2 Resultatdiskussion**

Utifrån vårt syfte att belysa föräldrars erfarenheter av vård när deras barn befinner sig i livets slutskede fick vi genom denna litteraturöversikt fram föräldrars behov som fanns under tiden som deras barn vårdas palliativt samt efter barnets död. Några utav de viktigaste behoven

under vårdtiden för föräldrarna var att kunna vara nära barnet även när hen vårdades på sjukhus, få emotionellt stöd, få individanpassad vård till barnet, vara uppdaterad med den senaste informationen samt att få ökad respekt och delaktighet i beslut gällande barnets vård. Föräldrarna ville även ha hjälp och stöd när det kom till ekonomin och att vårdpersonal skulle ta en ledarroll vid samtal om döden.

Nio av elva studier var gjorda retrospektivt vilket kan ha påverkat deras studieresultat och därmed föreliggande studies resultat. Alla dessa studier var utförda, av etiska skäl, en tid efter deltagarnas barns död vilket kan ha påverkat föräldrarnas uppfattning och minne av vården.

Resultat diskuteras utifrån den teoretiska referensramen familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2012a) och begreppet kommunikation (Baggens et al., 2014; Johansson, 2013; Kreichbergs et al., 2014).

### **5.2.1 Familjefokuserad- och personcentrerad omvårdnad**

Föräldrar uppskattade i många studier att få individualiserad omvårdnad till barnet samt till de övriga familjemedlemmarna. I dessa fall gav det ofta familjen bättre livskvalitet. Det är diskuterbart om den traditionella FFO (Benzein et al., 2012a) alltid är den bästa teorin att utgå ifrån när man arbetar med en familj med ett barn i palliativ vård. Personcentrerad omvårdnad (PCO), med sitt fokus på partnerskap, patientberättelse och dokumentation (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014), kan författarna till föreliggande studie se möjligheter att användas inom den pediatrika palliativa vården.

### **5.2.2 Föräldrarollen**

Föräldrar till ett döende barn upplevde att de tvingades ta på sig flera olika roller. De försökte ha fungerande familj- och vänskapsrelationer samtidigt som de hade rollen som förälder till sitt döende barn. En del föräldrar ville ge sitt barn omvårdnad och ville då bli utbildad av vårdpersonalen. För att detta ska kunna ske krävs en öppen kommunikation (Kreichbergs et al., 2014) och ömsesidig respekt som FFO förespråkar (Benzein et al., 2012b). Föräldrar skall få stöd i form utav information kring barnets vård för att kunna vara delaktiga i sitt barns vård enligt NOBAB:s standard (NOBAB, 2017).

Föräldrar kunde känna skuld över att inte ha tid för sina andra barn, syskonen till det döende barnet. De kunde känna en oro över att syskonen inte fick den barndom de borde ha fått. I FFO anses varje individ påverka familjen som helhet. Känner föräldern oro och ångest över sina friska barn så innebär det att hela familjen påverkas utav detta. Utifrån de fyra hörnstenarna kring palliativ vård är det extra viktigt att vårdpersonal ger familjen närståendestöd (Strang, 2012). Stöd till närstående ges ofta i form av samtal men kan även ges praktiskt. Känner familjen trygghet i vården av sitt döende barn så kan det även hjälpa barnet själv att uppleva trygghet.

### **5.2.3 Det döende barnet**

Föräldrar i Rodriguez et al. (2014) studie identifierade ett behov av vardag för familjen. Enligt den pediatrika palliativa vården har ett barn rätt till att leva ett så normalt liv som möjligt (Melin-Johansson et al., 2014) och vården ansvarar för att skapa livskvalitet för familjen (Strang, 2012). Därmed bekräftar litteraturen föräldrarnas behov i studien.

Matsuoka et al. (2012) studie återberättar föräldrarnas tankar och uppfattningar kring att deras barn gått in i palliativ vård. Det är viktigt att studier med liknande syften görs för att kunna arbeta utifrån FFO (Benzein et al., 2012a) som förespråkar vikten av att ta reda på närståendes perspektiv för att öka förståelsen för situationen som de befinner sig i. Det skapar en familjerelaterad omvårdnad med närstående i fokus. Det tillhör även en av de fyra hörnstenarna, närståendestödet (Strang, 2012). Om vi kan förstå föräldrarnas perspektiv kan vi skapa ett mer tillförlitligt närståendestöd och därmed förebygga deras hälsa.

Genom att arbeta familjefokuserat arbetar sjukvårdspersonalen med det systemiska förhållningssättet som ingår i den familjecentrerade omvårdnaden (Benzein et al., 2012a). Om vi tar tillvara på resurser och styrkor i familjen kan vi bidra till en ökad livskvalitet för hela familjen. Genom att låta föräldrar bo med det sjuka barnet, något som föräldrarna i Robert et al. (2012) studie prioriterade samt är en rättighet enligt NOBAB:s standard, kan vårdpersonalen arbeta närmare familjen och skapa en kontinuitet med dem. Kontinuitet är också en utav NOBAB:s standarder vilket styrker vikten av det ytterligare (NOBAB, 2017). En bra kontinuitet i vården sänkte nivåerna av långsiktig sorg i Van der Geest et al. (2014) studie.

### **5.2.4 Positiva egenskaper**

Flertalet föräldrar uttryckte att goda relationer med vårdpersonal gav den bästa vården. Medlidande och kontinuitet återkom i flera studier som något föräldrar värderade högt. ICN anser att medlidande är en egenskap som alla sjuksköterskor bör uppvisa (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). I Cohen Konrad (2008) studie upplevde föräldrarna att de var tillåtna att vara experter på sitt barn och blev lyssnade på av vårdpersonalen trots maktpositionerna. Sett ur FFO är det viktigt att bekräfta vårdpersonalens samt familjens expertis genom att lyssna och ta till vara på allas kunskaper (Benzein et al., 2012b). Det leder till ökad förståelse för varandras perspektiv. Den tredje hörnstenen, kommunikation, bekräftar även att det är viktigt med kontinuitet i palliativ vård (Regionala Cancercentrum, 2016).

Familjer kan uppleva svårigheter att hålla ihop under denna svåra period i livet. Föräldrarna upplevde att de inte räckte till för alla i familjen. Då fanns behovet av stödjande samtal för hela familjen (Robert et al., 2012; Rodriguez et al., 2014). Enligt WHO (2017) är det vårdens ansvar att ge patienten och närstående stöd. Fjärde hörnstenen om närståendestöd styrker att närstående behöver känna trygghet i vården exempelvis i form av samtal (Strang, 2012).

Symtomkontroll var viktigt för många föräldrar (Weidner et al., 2011; van der Geest et al., 2014). Uppvisade barnet svåra symtom förknippades det med längre sorg hos föräldrarna (van der Geest et al., 2014). Att lida när man ser sitt barn med svåra symtom, som smärta, är förståeligt ur ett föräldraperspektiv. Den första hörnstenen inom palliativ vård handlar om symtomlindring som behövs för att förbättra livskvaliteten (Strang, 2012). Enligt ICN är att lindra lidande en av de fyra grundläggande områdena för en sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) och därför är det också sjuksköterskans etiska ansvar att hjälpa och stötta både barnet och föräldrarna i denna situation.



### **5.2.5 Negativa egenskaper**

I flera studier berättade föräldrar om brist av stöd och lyhördhet från vårdpersonal och de efterfrågade stöd efter att barnet dött. I Sverige har vi ett så kallat efterlevandesamtal (Socialstyrelsen, 2011) som är meningen att täcka detta behov. Det framgick inte i studierna om det var rutin för sjukvårdspersonal att utföra en motsvarande omvårdnadsåtgärd eller inte.

En reflektion som vi haft genomgående i vårt arbete var att det finns ett behov av stöd hos föräldrarna som inte går att mätta. Vår reflektion styrks i studien av Rodriguez et al. (2014) då föräldrarna talade om att de kände sig isolerade och behov av mer stöd än de fick medan vårdpersonalen berättade om att de gjorde allt de kunde och lite till för att ge föräldrarna en så god vård de kunde. Det är möjligt att orsaken till föräldrarnas känsla av övergivenhet trots personalens arbete ligger på en organisatorisk nivå.

Vårdpersonal utan kunskap om diagnos, omvårdnad eller behandling sågs som oerfarna och inkompetenta av föräldrar (Brooten et al., 2013). Idag i Sveriges sjukvård tillåts grundutbildade sjuksköterskor arbeta med barn och palliativ vård. Den komplexa vården kräver en specialiserad sjuksköterskas kompetens, något som flertalet studier bekräftar. Eftersom det inte är möjligt att endast tillsätta specialiserade sjuksköterskor till tjänsterna i Sverige så är det rimligt att grundutbildningen till sjuksköterska ska inkludera mer kunskap om pediatrik vård. Om de grundutbildade sjuksköterskorna inom pediatrik vård har en högre grundkompetens kan det bidra till en ökad vårdkvalité för familjerna.

### **5.2.6 Ekonomi**

Flera föräldrar upplevde svårigheter kring ekonomi. Att söka bidrag, fylla i blanketter och andra frågor kring försäkringen tog upp mycket av deras tid (Rodriguez et al., 2014; Weidner et al., 2011). Artiklarna i föreliggande litteraturstudie var gjorda i andra länder än Sverige där vårdsystemet och dess finansiering skiljer sig åt från vårt. Under tiden av vården för sitt sjukabarn skall föräldern ej råka ut för extra utgifter eller utebliven lön på grund av barnets tid på sjukhus (Söderbäck, 2010). När någon som är långvarigt sjuk vårdas så finns rätten till stöd från socialtjänsten. Hjälpn kan komma i form av vårdavlastning, information och vägledning samt ekonomiskt stöd. Syftet med det tilltänkta stödet är att skapa avlastning både psykiskt och fysiskt för de närstående (Socialstyrelsen, 2016b). I Sverige tilldelas varje familj, som har ett barn med cancer, en kurator som handlägger ekonomin. Vid barnets död söker kuratorn ekonomiskt stöd från barncancerfonden (Barncancerfonden, 2017). Skillnaden mellan studiernas länders vårdssystem och Sverige kan vara att föräldrarna i den svenska sjukvården inte behöver tänka på ekonomin i samband med sjukdomstiden. Stödet svenska föräldrar kan få kan leda till att de kan fokusera på mer viktiga och betydelsefulla saker i deras sista tid med deras barn.

### **5.2.7 Information**

Föräldrarnas erfarenheter tyder på att den komponent i samtal som var i störst behov av förbättring var informationen. De prioriterade att information gick fram till alla parter. Det var föräldrarna som i flera studier fick ta ansvaret på att föra information vidare mellan vårdpersonal då fördröjd informationsöverföring ledde till ångest (Cohen Konrad, 2008; Robert et al. 2012; Rodriguez et al., 2014). Det är viktigt att vårdpersonalen beaktar denna ångest och tar ansvaret för informationen då det annars kan leda till sämre livskvalitet. För att kunna bedriva en FFO så ska sjuksköterskan ansvara för återkoppling från möten och samtal (Benzein et al., 2012b), och därmed bibehålla en kontinuitet. En risk som finns när

information inte förs vidare är att patientsäkerheten riskeras. Vårdpersonal är skyldiga att bidra till att hög patientsäkerhet upprätthålls enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) och varje personal har enligt denna lag själv ansvaret för hur hen utför sina arbetsuppgifter.

I föräldrarnas erfarenheter verkar det finnas ett behov av att vårdpersonalen anpassar informationen. Föräldrarna efterfrågade information som var ärlig, förklarande, upprepande och anpassad efter ett språk och en språknivå som föräldrarna förstod och informationen skulle vara framförd med medkänsla (Brooten et al., 2013; Weidner et al., 2011). Kreichbergs et al. (2014) talar om vikten att visa medkänsla, respekt och omtanke i kommunikation och att man ska anpassa sig efter varje individ och situation. De menar att familjens bakgrund, kultur, normer och religion spelar in i informationsöverföringen. Patientlagen (SFS 2014:821) ger patienten rätt till information som är anpassad till ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund och övriga förutsättningar. Anpassningen av information ska inte endast vara för föräldrarna utan också för barnen. Barnet har rätt till individuellt anpassad information enligt NOBAB (2017), patientlagen (SFS 2014:821) och föräldrabalken (SFS 1949:381). Om sjuksköterskan inte ger anpassad information kan hon inte upprätthålla ICN:s (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) kod om att man ansvarar för att ge anpassad och tillräcklig information för att möjliggöra samtycke.

### **5.2.8 Samtal i palliativ vård**

En del föräldrar ville att vårdpersonal skulle ta en ledarroll i frågor vid samtal kring döden (Robert et al., 2012; Rodriguez et al., 2014). Det var viktigt för föräldrar att vara delaktiga i besluten kring barnets vård i livets slutskede (Brooten et al., 2013; van der Geest et al., 2014). De ville bli lyssnade på och höra läkarens åsikter men inte att läkaren skulle vara ledande (Sullivan et al., 2013). Föräldrar i Sullivan et al. (2013) studie ville vara de som höll i det slutgiltiga beslutsfattandet medan föräldrar i Rodriguez et al. (2014) studie ville att läkaren skulle ta de svåra besluten. Enligt NOBAB:s (2017) standard skall föräldrar ges det stöd de behöver för att kunna vara delaktiga genom att få tillräckligt med information kring barnets vård och fortsatta behandling. Föräldrar kunde uppleva att det blev missförstånd i kommunikationen eller att vårdpersonal inte lyssnade eller gav dem tillräckligt med information. Tredje hörnstenen i palliativ vård handlar om vikten av kommunikation som är grunden till att vården ska fungera så bra som möjligt (Strang, 2012). Därför tycker vi författare att det är extra viktigt med öppen kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar när deras barn skall dö.

## **5.3 Slutsats**

Varje familj har individuella känslor och behov när deras barn hamnar i palliativ vård. Den pediatrika palliativa vården behöver vara flexibel för att uppfylla varje unikt behov. Genom att följa ICN:s etiska koder och arbeta med FFO kan sjuksköterskan bidra till livskvalitet för familjen med ett barn i livets slutskede. Kontinuitet, kommunikation, stöd, delaktighet och goda relationer är viktigt för föräldrarna och det ligger inom sjuksköterskans ansvarsområden att säkerställa dessa komponenter och därmed uppfylla behoven familjerna har. I de fall föräldrarna inte fick tillräckligt med stöd, kan en anledning vara att mer personal behövs för att kunna uppfylla föräldrarnas behov.

## 5.4 Kliniska implikationer

Vår litteraturöversikt har bidragit med en ökad insikt för vad föräldrar behöver för omvårdnad när deras barn vårdas i palliativ vård. Att som sjuksköterska möta föräldrar till barn i palliativ vård kan vara något utav det svåraste mötet som en sjuksköterska kan ställas inför och vi anser därför att det är viktigt att belysa föräldrars upplevelse av behov för att kunna ge dem bästa möjliga omvårdnad. Vi anser att alla familjemedlemmar är unika som individer och behöver därmed ett stöd från sjuksköterskan som är individanpassat. Sjuksköterskan behöver ge familjen ärlig information och ta tillvara på familjemedlemmarnas expertis för att möjliggöra delaktighet och visa respekt. Sjuksköterskan behöver arbeta med en tydlig kommunikation för att skapa kontinuitet och därmed bygga upp relationer med familjerna och dess medlemmar. Starka relationer kan leda till en bättre omvårdnad och större möjligheter att ge stöd.

Implikationer för vidare forskning identifierades inom flera delar i föreliggande studie. Vi vill se vidare forskning för att undersöka användandet av PCO inom pediatrik vård för att jämföra det med FFO. Ytterligare forskning behövs även för familjer med ett barn inom palliativ vård. Att då även fråga det döende barnet om hans behov borde vara varje barns rättighet. I de inledande litteratursökningarna hittades nästintill ingen litteratur som undersöker barnets synpunkter på att vara livshotande sjuk. Vidare forskning behövs för att undersöka barnets perspektiv i FFO (Benzein et al., 2012a). Vad som är viktigt är att den forskningen behöver komma från andra länder än USA eftersom de inte har skrivit under Barnkonventionen (United Nations, 1989). Detta är för att etiskt och juridiskt säkerställa att barns rättigheter respekteras. Mer forskning behövs för att förstå barnets behov av information när det är döende. Den rådande mediadiskussionen i Sverige om bristen av vårdpersonal, i synnerlighet sjuksköterskor, gör frågan om konsekvenser kopplade till personalbrist aktuell och därtill att mer forskning behövs inom området.

## 6. Referenslista

Baggens, C., & Sandén, I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.) *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s. 507–537). Studentlitteratur AB.

Barncancerfonden. (2017). *Ekonomiskt stöd vid barns död*. Hämtad 2017-04-11, från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/bra-att-veta/forsakring-och-ersattning/ekonomiskt-stod-vid-barns-dod/>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012a). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 29–45). Lund: Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012b). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 47–58). Lund: Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s. 69–88). Studentlitteratur.

Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinston Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B-M. (2004). *Barnet i vården*. Solna: Liber AB.

Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., & Roche, R. (2013). Parent's Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 30(1), 40–49. doi: [10.1177/1049909112444301](https://doi.org/10.1177/1049909112444301)

Cohen Konrad, S. (2008) Mothers' Perspectives on Qualities of Care in their Relationships with Health Care Professionals: The Influence of Relational and Communicative Competencies. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 4(1), 38-56, doi: [10.1080/15524250802072161](https://doi.org/10.1080/15524250802072161)

Gilmer, M. J., Foster, T. L., Bell, C. J., Mulder, j., & Carter, B. S. (2012). Parental perceptions of care of children at end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(1) 53-58. doi: [10.1177/1049909112440836](https://doi.org/10.1177/1049909112440836)

Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso-och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso-och sjukvård - från filosofi till praktik* (s.69-92). Stockholm: Liber AB.

Ersta diakoni. (u.å.). *Lilla Erstagården*. Hämtad 2017-02-27, från <http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/>.

Folkhälsomyndigheten. (2014). *Folkhälsan i Sverige - årsrapport 2014*. Folkhälsomyndigheten.

Friberg, F. (Red.). (2012) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s.133–143). Lund: Studentlitteratur AB.

James, I. (2012). *En familjs vardag vid livets slut*. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 207–219). Lund: Studentlitteratur AB.

Johansson, A.-K. (2013). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. I B. Fossum (Red.) *Kommunikation - Samtal och bemötande i vården* (s.377–397). Lund: Studentlitteratur AB.

Kreichbergs, U., & Hager Budny, M. (2014). Samtal med barn och deras familjer om döden. I M. Söderbäck (Red.), *Kommunikation med barn och unga i vården* (s. 168–178). Liber AB.

Matsuoka, M., & Narama, M. (2012). Parents' Thoughts and Perceptions on Hearing that Their Child Has Incurable Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 340–346. doi: 10.1089/jpm.2011.0410.

Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 660–669. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009

Monterosso, L., & Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69. doi: 10.1177/0269216307084608

NOBAB. (2017). *Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 2017-03-07, från <http://www.nobab.se/>

Regionala Cancercentrum. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede - Nationellt vårdprogram*. Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland.

Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316–338. doi: 10.1080/15524256.2012.732023

Rodriguez, A., & King, N. Sharing the care: the key-working experience of professionals and the parents of life-limited children. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(4), 161–171. doi: [10.12968/ijpn.2014.20.4.165](https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.4.165).

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Justitiedepartementet L2

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet.

SFS (2010:659). *Patientsäkerhetslag*. Socialdepartementet.

SFS (2014:821). *Patientlag*. Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2011). *Termbanken - Efterlevandesamtal*. Hämtad 2017-04-07 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=480>.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Västerås: Edita Västra Aros. Hämtad 2017-02-22, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>.

Socialstyrelsen. (2016a) *Statistik om dödsorsaker*. Hämtad 2017-04-07 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-8-3>

Socialstyrelsen. (2016b). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad 2017-02-27, från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). *Mall - kvalitativ forskningsmetodik*. Hämtad 2017-02-22 från <http://www.sbu.se/sv/var-metod/>.

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ Medicin och Vård*. (s. 30–34). Liber AB.

Sullivan, J., Monagle, P., & Gillam, L. (2014). What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Archives of Disease of Childhood*, 99, 216–220. doi: 10.1136/archdischild-2013-304249

Svenska FN-förbundet. (2017). *Globalis - Barnadödlighet*. Hämtad 2017-03-13, från <http://www.globalis.se/Statistik/Barnadoedlighet>.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad 2017-02-23 från [https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om/familjefokuserad-omvardnad](https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Svensk_sjukskoterskeforening_om/familjefokuserad-omvardnad).

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad 2017-02-27 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf).

Söderbäck, M. (Red.), Kerstis, B., Larsson, R., Lindberg, M., Sjöberg, M., Stenhammar, AM., Westerberg, B., Ascher, H., Rynning, E. & Gustafsson-Wallin, M. (2010). Barn och ungas rätt i vården. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child Document (A/RES/44/25). New York, NY: Author.

van der Geest, I.M., Darlington, A. S., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parent's experience of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043–1053. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007)

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s.483–496). Studentlitteratur.

Widger, K., & Picot, C. (2008). Parent's perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatric Nursing* 34(1), 53–58.

Weidner, N. J., Cameron, M., Lee, R. C., McBride, J., Mathias, E. J., & Byczkowski, T. L. (2011). End-of-life care for the dying child: what matters most to parents. *Journal of Palliative Care* 27(4), 279–286.

World Health Organization. (2017). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2017-02-22, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2017-03-09, ifrån <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>.



# Bilagor

## Bilaga 1 – Granskningsmall

SBU, 2014.

### Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

#### Total bedömning av studiekvalitet:

Hög ☐

Medelhög ☐

Låg ☐

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

#### 1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

☐ ☐ ☐ ☐

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

#### 2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

☐ ☐ ☐ ☐

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

☐ ☐ ☐ ☐

c) Är kontexten tydligt beskriven?

☐ ☐ ☐ ☐

d) Finns relevant etiskt resonemang?

☐ ☐ ☐ ☐

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

☐ ☐ ☐ ☐

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

## Bilaga 2 - Söktabeller

### Söktabell Cinahl

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
Cinahl 2017-02-22	Pediatrics AND Palliative care AND Communication AND Parents	Peer reviewed, English, Published date 2007-01-01–2016-12-31	52	16	6	Robert et al., 2012.  Brooten et al., 2013.  van der Geest et al., 2014.  Rodriguez et al., 2014
Cinahl 2017-02-22	Child AND End of life AND Support AND Parents	Peer reviewed, English, Published date 2007-01-01–2016-12-31	91	17	5	Weidner et al., 2011.  Matsuoka et al., 2012.

### Söktabell Pubmed

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
Pubmed 2017-03-03	Child AND End-of-life AND Professional-family relations	full text, 10 years, Humans, English	75	17	6	Sullivan et al., 2013.  Gilmer et al., 2013.  Cohen Konrad, 2008.  Widger et al., 2008.

## Söktabell Scopus

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
Scopus 2017-02- 22	Child AND Palliative care AND Professional -Family relations	2007-now, English, Article, Nursing	32	9	4	Monterosso et al., 2008.

### Bilaga 3 - Artikelöversikt

Titel, Tidskrift År Kvalité	Författare Land	Syfte	Metod	Resultat
<p>Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children.</p> <p>International Journal of Palliative Nursing.</p> <p>2014.</p> <p>Hög.</p>	<p>Rodriguez, A., &amp; King, N.</p> <p>Storbritannien.</p>	<p>Utforska upplevelsen av omvårdnad och vårdplanering för barn med livshotande sjukdom.</p> <p>Utreda roller och upplevelser av omvårdnad hos vårdpersonal inom pediatrik palliativ vård.</p> <p>Utforska föräldrarnas upplevelser när de har barn som är livshotande sjuka.</p> <p>Belysa där perspektiven stämmer och inte stämmer överens.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Tre stycken fokusgruppsintervjuer med 21 stycken vårdpersonal inom pediatrik palliativ vård.</p> <p>20 stycken semi-strukturerade intervjuer av föräldrar till barn med livshotande sjukdom.</p>	<p>Föräldrarna hade stora förväntningar på att få all vård som var möjlig och kände besvikelse när de inte fick det.</p> <p>Föräldrarna kände att de inte alltid fick det stöd som de behövde. Detta berodde på organisatoriska faktorer eller kompetensnivå hos personal.</p> <p>Föräldrar kände att de hade svårt att få tid med partners och med syskon. Både personal och föräldrar kände att de fick ta på sig många olika roller för att anpassa sig till situationer.</p>

<p>Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care.</p> <p>Journal of Social Work in End-of-Life &amp; Palliative Care.</p> <p>2012.</p> <p>Medel</p>	<p>Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., &amp; Guadalupe, R. P.</p> <p>USA.</p>	<p>Att beskriva och börja förstå upplevelsen hos sörjande föräldrar vars avlidna barn hade fått pediatrik-onkologisk vård vid ett omfattande specialistsjukhus för cancer.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Tre stycken fokusgrupper med 14 föräldrar vars barn hade dött.</p>	<p>Beslut skulle tas i samarbete med vårdpersonal och föräldrarna ville ha all nödvändig information. Föräldrarna ville att beslutsfattandet skulle ha skett stegvis</p> <p>Föräldrar ville ha sina barn på en pediatrik avdelning.</p> <p>Vårdandet var enligt föräldrarna optimalt när barnet och vårdgivaren hade en tillitsfull relation.</p> <p>Individualiserad vård där varje barn sågs som unikt uppmuntrades.</p> <p>Föräldrar kom fram till att det var viktigt att vårdgivare kände sig bekväma med att tala om döden.</p> <p>Hela familjen var i behov utav att prata med någon kring sin sorg då föräldern inte var kapabel att ge stöd till övriga barn eller partner i familjen.</p> <p>Föräldrar uppskattade när vårdgivare tog sig tid att diskutera med dem. De ville att vårdpersonal skulle leda samtal om livets slutskede.</p>
<p>Parents Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not.</p> <p>American Journal of</p>	<p>Brooten, D., Youngblut, J.M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., &amp; Roche, R.</p> <p>USA.</p>	<p>Att beskriva föräldrars perspektiv av vårdpersonalens åtgärder som hjälpte samt inte hjälpte när deras spädbarn/barn vårdades och dog på en intensivvårdsavdelning.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer med 63 föräldrar vars barn dött på en intensivvårdsavdelning.</p>	<p>Vad som hjälpte mest var vårdpersonal som var omtänksamma, känsliga och hade empati. Vårdpersonal som bidrog med begriplig information kring barnets tillstånd samt var erfarna, kompetenta sjuksköterskor hjälpte också. Det var även</p>

Hospice and Palliative Care.  2013.  Hög				<p>hjälpssamt när föräldern hade uppfattningen om att vårdpersonalen gjorde allt för deras barn och för att göra föräldrarna delaktiga i sitt barns vård.</p> <p>Vad som inte hjälpte var vårdpersonal som var okänsliga och icke-stödjande samt om de var oerfarna sjuksköterskor.</p>
Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study.  Palliative Medicine.  2014.  Hög.	<p>Monterosso, L. &amp; Kristjanson, L. J.</p> <p>Australien.</p>	Ta reda på föräldrars förståelse för vården, deras upplevelse av den, vilket stöd de fick och vad för vård och stöd de hade önskat de fick när deras barn befann sig i palliativ vård.	<p>Kvalitativ.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer på 24 föräldrar till barn som mottagit palliativ vård ifrån fem olika specialistsjukhus för pediatrik onkologi.</p>	<p>Föräldrarna i studien levde i en ständig känsla av ovisshet och skräck.</p> <p>Föräldrarna tolkade den palliativa processen negativt och fristående ifrån den tidigare vården och att den ansvariga personalen hade misstolkat konceptet.</p> <p>Föräldrarna hade ett behov att inkludera barnen i beslutsfattandet utefter barnets utveckling.</p>
Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief.  Journal of Pain and Symptom Management.  2014.  Hög.	<p>van der Geest, I.M.M., Darlington, A-S. E., Streng, I.C., Michiels, E.M.C., Pieters, R., &amp; van den Heuvel-Eibrink, M.M.</p> <p>Nederländerna.</p>	Undersöka föräldrars uppfattning om interaktionen med sjukvårdspersonal så som kommunikation och kontinuitet i vården. Studien undersökte hur symtombehandlingen var under den palliativa fasen samt att den tog reda på den långsiktiga sorgens påverkan på föräldrar vars barn hade dött av cancer.	<p>Kvantitativ.</p> <p>Retrospektiv tvärsnittsstudie med enkäter med frågor avsedda att mäta sorg, föräldrarnas uppfattning om interaktionen med sjukvårdspersonal samt symtombehandling i den palliativa fasen. 89 föräldrar vars barn hade dött i cancer deltog.</p>	<p>Föräldrar tyckte att det var viktigt med kommunikation och kontinuitet i vården samt att föräldrarna skulle vara inblandade i sitt barns vård under den palliativa fasen.</p> <p>En bra kommunikation samt kontinuitet i vården var förknippat med en lägre nivå utav sörjande under lång tid.</p> <p>Föräldrar som hade en högre nivå av långsiktig sorg var de vars barn led av svåra symtom.</p> <p>Psyksiska och fysiska symtom som barnen</p>

				<p>uppvisade mest var fatigue, smärta, ångest av att vara ensam och ilska.</p>
<p>Parental perceptions of care of children at end of life.</p> <p>American Journal of Hospice and Palliative Medicine.</p> <p>2012.</p> <p>Medel.</p>	<p>Gilmer, M.J., Foster, T.L., Bell, C.J., Mulder, J., &amp; Carter, B.S.</p> <p>USA</p>	<p>Beskriva föräldrars upplevelse av vården av deras döende barn som vårdats på sjukhus utifrån tre perspektiv: klinisk behandling, stöd och symtomkontroll</p>	<p>Mixad studie.</p> <p>15 föräldrar vars barn hade dött fick svara på en enkät och sedan delta i en semistrukturerad telefonintervju.</p>	<p>Alla var nöjda med vården de fick tillgång till.</p> <p>De var nöjda med symptomlindring, kommunikation med sjuksköterskor och familjemöten.</p> <p>De önskade de kunde få en aktivare roll i att fatta beslut gällande barnets vård.</p>
<p>What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children.</p> <p>Archives of Disease of Childhood.</p> <p>2013.</p> <p>Medel.</p>	<p>Sullivan, J., Monagle, P., &amp; Gillam, L.</p> <p>Australien.</p>	<p>Utforska föräldrars perspektiv och upplevelser av beslut i deras barns livs slutskede.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>25 stycken semistrukturerade intervjuer utfördes på föräldrar vars barn som hade dött av en livshotande sjukdom när dem varit mellan tre månader och 12 år och haft ett samtal om huruvida man ska fortsätta med livsuppehållande behandling eller ej.</p>	<p>Föräldrarna vill ha stöd av läkaren för att de skulle kunna göra de bästa besluten kring deras barns vård. De ville ha muntlig och skriftlig information om barnets sjukdom och medicinska status. Läkare som gav sin åsikt utan att vara ledande samt visade respekt för föräldrarnas autonomi uppfattades mer positivt av föräldrarna. I de fall där läkarna tog alla beslut uppfattade föräldrarna beslutsfattandeprocessen som negativ och de föräldrarna hade mer oro kring processen än andra föräldrar.</p>
<p>End-of-life care for the dying child- what matters most to parents.</p> <p>Journal of Palliative Care.</p> <p>2011.</p> <p>Medel.</p>	<p>Weidner, N. J., Cameron, M., Lee, R.C., McBride, J., Mathias, E.J., &amp; Byczowski, T.L.</p> <p>USA</p>	<p>Att identifiera och definiera dimensioner i pediatrik palliativ vård som är viktiga för föräldrar.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>29 föräldrar deltog i semistrukturerade intervjuer ansikte till ansikte eller via telefon och sedan utfördes fokusgruppsintervjuer. Föräldrarna hade haft barn som dött på sjukhus eller med hospicevård i hemmet.</p>	<p>Föräldrar tyckte att det var viktigt att vårdpersonalen lät dem vara föräldrar åt sitt barn och respekterade att de ville vara ensamma med sitt barn ibland. De värdesatte att barnen var smärtfria och fick det känslomässiga stöd de behövde, att barnen vårdades hemma. Kommunikationen borde</p>



				vara ärlig och på ett sätt som även barnen förstår.
<p>Mothers' perspectives on qualities of care in their relationships with health care professionals: the influence of relational and communicative competencies.</p> <p>Journal of Social Work i End-of-Life &amp; Palliative Care.</p> <p>2008.</p> <p>Medel.</p>	<p>Cohen Konrad, S.</p> <p>USA.</p>	<p>Utforska mödrars perspektiv på hjälpsamma och icke-hjälpsamma kvaliteter hos sjukvården.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>En psykologisk fenomenologisk intervjustudie. 12 mödrar som hade vårdat sitt allvarligt sjuka och döende barn intervjuades.</p>	<p>Hjälpsamma kvaliteter var respektfull och ömsesidig kommunikation. Sjukvårdspersonalen ska inte ha bråttom, ha bra vårdkunskaper i kombination med ömhet och utöva individualiserad vård som var flexibel till familjen. "Att göra det lilla extra" uppskattades och även erfaren vårdpersonal. Medkänsla från personal gav dem tröst.</p> <p>Icke-hjälpsamma kvaliteter hos vårdpersonal var vårdslöshet, avvisande och anklagande interaktioner samt dåligt koordinerad vård. Mödrar uppskattade heller inte okänsliga brytpunktssamtal utan möjlighet till uppföljning eller delaktighet i beslutsfattandet. Det var även inte hjälpsamt när personal bröt förtroendet, invaderade på privatlivet, inte lyssnade på mödrarna, var anklagande och inte värdesatte deras åsikter. Mödrarna tyckte att personal inte uppfattade den systematiska effekt sjukdomen hade på familjen och framför allt hos syskonen.</p> <p>Mödrarna ville ha stöd från och med diagnosen var satt och genom sorgeprocessen. Mödrarna ville skapa partnerskap med vårdpersonal där båda siders kunskaper och expertis togs tillvara på.</p>

<p>Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care.</p> <p>Pediatric Nursing.</p> <p>2008.</p> <p>Hög.</p>	<p>Widger, K., &amp; Picot, C.</p> <p>Kanada.</p>	<p>Beskriva kvalitén på vården innan, under och efter ett barns död ur en förälders perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Strukturerade intervjuer utfördes på 38 föräldrar till 40 barn som ha de dött inom 12–24 månader från studiens start.</p>	<p>Föräldrarna hade få saker som var negativt med vården, dock kunde nästan alla peka ut en händelse eller en person som hade en negativ påverkan på vårddiden.</p> <p>Kommunikation och information behövdes främst förbättras. I övrigt behövde föräldrarna känna medkänsla och empati från vårdpersonal, bra symtomkontroll, och uppföljning efter barnets död då flera kände sig övergivna.</p>
<p>Parents' Thoughts and Perceptions on Hearing that Their Child Has Incurable Cancer</p> <p>Journal of Palliative Medicine.</p> <p>2012.</p> <p>Medel.</p>	<p>Matsuoka, M., &amp; Narama, M.</p> <p>Japan</p>	<p>Att beskriva föräldrars uppfattning och tankar när de får veta att deras barn har obotlig cancer.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>23 stycken semistrukturerade intervjuer med öppet svar med föräldrar som förlorat sitt barn i cancer.</p>	<p>Föräldrars tankar som uppkom vid beskedet var att inte låta sitt barn dö, ett tvång att fortsätta med cancer styrd/livsuppehållande behandling, vilja sätta stopp för sitt barns lidande samt att vilja finnas där för sitt barn.</p> <p>Det var även viktigt för föräldrarna att värdera barnets önskan och värdighet.</p> <p>Sex kategorier uppstod utifrån föräldrarnas uppfattning vilka var förståelse för förändring/försämring av sitt barns tillstånd, erkännande av sitt barns lidande, medvetenhet om att sitt barn skulle dö, inget erkännande av att barnet skulle dö, undvika att möta barnets död samt att inse sanningen och komma till rätta med verkligheten av barnets död.</p>

